

平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：大阪発達総合療育センター

※ 枠の大きさを適宜変更することは可。

※ 別添資料を添付する場合には、枠内にその旨を記載すること。

1. 地域の実態把握状況（対象地域、人数、地域資源等のデータ等）

本事業担当者らも委員として加わっている大阪府障がい自立支援協議会重症心身障がい児者地域ケア検討部会（H24年7月）のデータによると、重症心身障害児者数は計7,916名（大阪府下4,824名、大阪市2,222名、堺市870名）である。その内大阪府圏域ごとの医療型障害児入所施設や療養介護事業所に入所しているのは659名（8%）に過ぎず、さらに18歳未満の障害児入所の対象は95名（1%）であり、18歳以上の療養介護の対象は564名（7%）である。残りの7,257名（92%）は在宅生活をしており、その内約50%が何らかの医療的ケアが必要であった。また、驚くことに在宅児の方が施設入所児よりも医療的ケアの重症度が高いという事実が判明した。例えば気管切開を施行している児者の割合は、在宅14.8%に対して施設入所6.3%であり、同じく人工呼吸器使用は在宅7.2%に対して施設入所2.6%であった。一方大阪全体のNICU・小児病棟の長期入院児（6か月以上入院）は年々減少し、H19年115名からH23年43名まで減少した。このように長期入院児の退院数は年々増加し、大阪府保健所における在宅高度医療児への援助数の集計でも、地域で生活する医療的ケアの必要な重症児が、とくに経管栄養、胃瘻、在宅酸素療法、在宅人工呼吸、気管切開、吸引などが年々増加している。それにもかかわらず、現在こうした高度な小児在宅医療を支援する人材が不足し、小児に対応できる地域のかかりつけ医・訪問診療医・訪問看護師・訪問リハビリテーション療法士や医療的ケアに対応できる訪問ヘルパー等の育成は緊急の課題となっている。

2. 意識とニーズ調査結果報告

平成22年度に大阪府が実施した実態調査では「地域で安心して暮らし続けるうえで必要と感じているサービス等」、すなわち在宅重症心身障がい児・者のニーズの内容では、短期入所の要望が60.2%と最も多かった。次いで専門医の増加、医療機関による短期入所の実施、医療的ケアに対応可能な事業所（ホームヘルプ：入院中も利用可・夜間・休日利用可、ケアホーム、生活介護）、医療型障がい児入所施設の増加、相談支援体制の充実、訪問看護の充実（利用料の軽減、事業所の増加）などが挙げられている。

平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：大阪発達総合療育センター

3. 課題の分析と把握

こうした状況の中、現在当センターでは、NMCS（新生児診療相互援助システム）28病院と協働で、NICU等の後方支援として「小児在宅移行支援プログラム」を開始し、中間施設として在宅移行支援を行っている。

その経験から患者と家族が必要としている医療・福祉の三本柱は、医療では（１）重症児・者に対応可能な訪問看護師・訪問リハスタッフ、（２）地域かかりつけ医（訪問診療・往診も含む）、（３）緊急時の受入れ体制などの確保であり、福祉では（１）レスパイトを含めたショートステイ・デイケア事業、（２）医療的ケアに対応可能な居宅介護事業、（３）相談支援事業などの充実である。重症心身障がい児者の地域生活移行のためには、最低限これらの支援が必須と考え行政的にも支援体制を構築する必要がある。

4. 中間期までの達成目標の設定

- 1) 地域別在宅支援資源調査（大阪府自立支援協議会重症心身障がい児者地域ケア部会）
- 2) 在宅移行支援プログラムの推進
- 3) 小児在宅生活支援地域連携シーツの活用
- 4) ショートステイ連絡協議会（大阪ショートステイ相互援助システム）の開催
- 5) 重症心身障がい児者に関する介護研修（大阪市重症心身障がい児者地域ケア支援事業）
- 6) 訪問系在宅支援事業の推進（訪問看護・訪問リハ・在宅療養支援病院・居宅介護事業）
- 7) 医学生・看護学生・リハ学生・介護学生の研修受入れ
- 8) 公開講演会の開催
- 9) 地域住民に対する啓発と災害時の協力体制
- 10) 学術活動での広報

平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：大阪発達総合療育センター

5. 中間期までの事業の実施内容

- 1) 地域別在宅支援資源調査：現在大阪府自立支援協議会重症心身障害児者地域ケア部会と協力して在宅支援情報マップを作成中。
- 2) 在宅移行支援プログラムの推進：引き続きNMCSと協働して推進中。
- 3) 小児在宅生活支援地域連携シートの活用；これらの在宅移行症例において地域の在宅支援資源への連携を、大阪府で作成した「小児在宅生活支援地域連携シート」で確認。
- 4) ショートステイ連絡協議会（大阪ショートステイ相互援助システム）の開催：8月に大阪府内の6療育施設、及び大阪市委託事業「メディカルショートステイ」3病院が中心に集まり第1回目の会議を行った（27施設から83名が参加。現在その議事録を作成中）。11月に第2回目の会議をする予定である。
- 5) 重症心身障がい児者に関する介護研修：大阪市重症心身障がい児者地域ケア支援事業の一環として施行。大阪市内の居宅介護事業所から184名の介護士が参加し、2日間の医療的ケアに関する集中講義およびシュミレーション研修と1日の現場見学研修を当センターで実施中。
- 6) 訪問系在宅支援事業の推進（訪問看護・訪問リハ・在宅療養支援病院・居宅介護事業）：訪問看護ステーションにHPS（Hospital play specialist）を兼ねた看護師を配置し、訪問看護・訪問リハの推進、地域の在宅療養支援診療所と協働で強化型支援病院の登録を行う。次年度に向けて医療的ケアにも対応可能な居宅介護事業所設立を計画。また近日中に相談支援事業所の登録も予定。
- 7) 医学生・看護学生・リハ学生・介護学生の研修受入れ：関西医科大学の医学生1年生のEarly exposureとして地域医療研修を3名受入れた。主に集中講義と介護研修を主体とした研修を行い、医学生からの感想も大変好評であった。その他大阪市立大学病院前期研修医4名を始め、看護学生241名、リハ学生25名、心理科学生2名、保育科学生4名、歯科衛生士学生13名の訪問系を含む研修を受入れた。
- 8) 公開講演会の開催：地域の事業所にも開放した下記のような公開講演会を施行した。
H25.7.24. 李国本氏「重症児者の在宅生活を支える多機能拠点しよえあーどの働き」、
H25.8.1 藤井氏「当事者に学ぶ研修ー重度障がい者の自立生活」、H25.9.20 南条氏「小児訪問診療と地域支援」、H25.10.8 藤井氏「在宅で生活することを決意して」（延期）、H25.11.21 小川氏「重症心身障がい者の早期老化現象について」（予定）。またH25.10.25・10.31 摂南大学看護学部松田氏「褥瘡について」を地域の訪問介護事業所に公開した。
- 9) 地域住民に対する啓発と災害時の協力体制：現在災害時の協力体制も兼ねて、地域住民に対するオープンハウス、及び当センターの役割を紹介する機会を持つことを計画。またH25.10.27 地域活動協議会主催の防災訓練に当センター職員が参加した。
- 10) 学術活動での広報：これらについて日本小児科学会、日本重症心身障害学会、日本未熟児新生児学会、日本小児在宅医療支援研究会、大阪小児科学会、NMCS例会などで報告した。その他講演での紹介・学術論文での報告を行った。

平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：大阪発達総合療育センター

6. 中間期における分析と考察

地域別資源調査では、大阪の特に北摂・泉南部に医療型重症心身障がい児入所施設となる療育施設もなく、他の医療・福祉資源も乏しい現状が浮かび上がった。

在宅移行支援プログラムについては、H21年4月から現在（H23年9月末）まで大学病院を含め15病院から29件の問い合わせがあり、16例の在宅移行プログラムの利用があった。その内11例が在宅移行（ただし1例は在宅移行後、他の療育施設に入所）、療育支援中1名、病院再入院中3名、病院から他の療育施設に入所1名、待機4名である。在宅移行した10名が全例、当センターのショートステイを利用中である。

小児在宅生活支援地域連携シートの利用について、当センターで支援プログラムを受けて在宅移行した9名（年齢：1～28歳）から得られた回答では、かかりつけ医9名（内訪問診療6名）、ショートステイ利用9名、訪問看護8名、訪問リハ7名、保健師の訪問5名、訪問歯科・訪問服薬指導それぞれ1名、訪問介護6名、介護タクシー利用3名、移動支援2名、相談支援事業2名、通所支援は0名と、とくにデイケアと相談支援事業の利用が少ない結果であった。しかしこれらの症例では、NMCS病院からの退院した児者であり、緊急受け入れ体制も含め医療・福祉の3本柱は比較的連携が確保されていると考えられた。

大阪にはNMCS（新生児診療相互援助システム）があり、28病院でハイリスク新生児の入院について相互に情報提供し助け合うシステムが機能している。その後方支援としてショートステイのニーズが最も高い。とくに医療的ケアを必要な重症児のショートステイの受け皿として相互援助システムができないか、本拠点事業の一環として「ショートステイ連絡協議会」を開催した。当センターでは、ショートステイを利用しながら47名の方が次子を出産した。この事実は、ショートステイはこうした重症児の在宅支援だけでなく、次世代にも繋がる行政的にも非常に大切な施策となることを示唆する。これを機会に大阪全体でショートステイを利用しながら次子出産を行った数を調査する予定である。将来的には家族だけのレスパイトだけでなく、子どもにも楽しい快適なレスパイトに繋がるような在宅レスパイトやショートステイの構築に向けて、引き続き質の向上にも繋がるショートステイ連絡協議会の組織化と継続化に繋げたい。

平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：大阪発達総合療育センター

7. 中間期までの協議会等の実施状況

	開催日	実施内容
第1回	H25.4.26	NMCS運営委員会
第2回	H25.5.10	大阪府自立支援協議会重症心身障害児者地域ケア検討部会
第3回	H25.5.28	大阪府医師会周産期医療委員会
第4回	H25.6.13	大阪府医師会小児医療的ケア委員会
第5回	H25.8.24	大阪ショートステイ連絡協議会
第6回	H25.8.27	大阪府医師会周産期医療委員会
第7回	H25.9.20	NMCS運営委員会
第8回	H25.10.30	大阪府自立支援協議会重症心身障害児者地域ケア検討部会
第9回	H25.11.14	大阪府医師会小児医療的ケア委員会（予定）
第10回	H25.11.23	大阪ショートステイ連絡協議会（予定）
第11回	H26.1.12	大阪小児在宅医療連携協議会（予定）

平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：大阪発達総合療育センター

8. 実施内容と手法等の修正、改善等（第1回検討委員会での委員からの意見を踏まえた改善点も記載）

- NICUの在宅支援について、とくにショートステイのネットワーク、後どういったものがネットワークに入らなければいけないかの整理、NICUから直で在宅に向かうというのが本
当にいいかどうか、問題が起きていないかどうかというデータの提出
→現在在宅移行支援を受けたご家族の地域支援内容などアンケート調査中。
- 赤ちゃん成育ネットワークを開業医の先生方を巻き込んだネットワーク
→小児科医会のデータ、大阪府で重症児も診てくれる在宅療養支援診療所のアンケート調
査をまとめ中。
- 重心施設での医学生を含む学生実習の実績を入れる。
→当センターでのEarly exposureとしての医学生実習の成果を日本重症心身障害学会で
「医療型障がい児施設における医学生の全人医療教育」として発表した。
- 放課後等児童デイのニーズについて
→今回の大阪府の調査では、NICU等からの在宅移行児の支援構築にフォーカスが当てら
れているため放課後等児童デイについては基本的に調査の対象とはなっていない。
- 「当センターのショートステイを利用して出産した数」について
→現在大阪で立ち上げたショートステイ連絡協議会にて次子出産数を調査中。最終報告書
には反映したいと思う。
- 両親の心理的なケアについて
→基幹病院から当センターに転院した時から在宅移行支援プログラムの一環として臨床心
理士のアプローチを行うようしている。現在アンケート調査を含め臨床心理士のアプローチ
に関するニーズについて情報収集中。
- レスパイトネットで複数の支援機関で医療情報や支援の姿勢の共有化、「重心のベッド」
を「地域のベッド」にする。
→こうした報告で医療・福祉のシームレスな連携ができるよう目指したいと思う。
- 大阪の取り組み方の先駆的な部分を全国に発信できる窓口について
→まだどこが窓口になるのか具体的なイメージはわからないが、各種協議会と相談しなが
ら努力したいと考えている。

平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：大阪発達総合療育センター

9. 平成24年度事業の検証結果を踏まえての平成25年度への新たな課題の認識（昨年度実施団体のみ記載）



